

告示番号		80		神経・筋疾患		()		年度		小児慢性特定疾病 医療意見書 (継続申請用)		1/2		
病名	34 脳クレアチン欠乏症候群											受付種別	<input type="checkbox"/> 継続 転出実施主体名 <input type="checkbox"/> 転入 → ()	
受給者番号			受診日	年 月 日										
ふりがな 氏名 (Alphabet)							(変更があった場合) ふりがな 以前の登録氏名 (Alphabet)							
生年月日	年 月 日		意見書記載時の年齢		歳 か月 日		性別		男 ・ 女 ・ 性別未決定					
出生体重	g		出生週数	在胎 週 日		出生時に住民登録をした所		() 都道府県 () 市区町村						
現在の 身長・体重	身長 (測定日)	cm (SD)			体重 (測定日)	kg (SD)			BMI					
		年 月 日		年 月 日		肥満度		%						
発病時期	年 月 頃		初診日	年 月 日										
就学・就労状況	就学前 ・ 小中学校 (通常学級 ・ 通級 ・ 特別支援学級) ・ 特別支援学校 (小中学部 ・ 専攻科を含む高等部) ・ 高等学校 (専攻科を含む) ・ 高等専門学校 ・ 専門学校 / 専修学校 など ・ 大学 (短期大学を含む) ・ 就労 (就学中の就労も含む) ・ 未就学かつ未就労 ・ その他 ()													
手帳取得状況	身体障害者手帳	なし ・ あり (等級 1 級 ・ 2 級 ・ 3 級 ・ 4 級 ・ 5 級 ・ 6 級)						療育手帳	なし ・ あり					
	精神障害者保健福祉手帳 (障害者手帳)			なし ・ あり (等級 1 級 ・ 2 級 ・ 3 級)										
現状評価	治癒 ・ 寛解 ・ 改善 ・ 不変 ・ 再発 ・ 悪化 ・ 死亡 ・ 判定不能						運動制限の必要性		なし ・ あり					
	人工呼吸器等装着者認定基準に該当			する ・ しない ・ 不明		小児慢性特定疾病 重症患者認定基準に該当			する ・ しない ・ 不明					
臨床所見 (申請時) ※直近の状況を記載														
病型	AGAT欠損症 ・ GAMT欠損症 ・ SLC6A 8欠損症													
身体所見	小頭症 (-2.0SD以下) : [なし ・ あり] 頭囲 : () cm 頭囲SD : ()													
症状	全身	低身長 (-1.5SD以下) : [なし ・ あり] 低体重 (-1.5SD以下) : [なし ・ あり] 経口摂取困難 : [なし ・ あり] 体重増加不良 : [なし ・ あり]												
	精神・神経	精神発達遅滞 : [なし ・ 境界 ・ 軽度 ・ 中等度 ・ 重度 ・ 最重度 ・ 不明] 移動障害 : [なし ・ 走行 ・ 独立歩行 ・ 介助歩行 ・ 独立位 ・ 伝歩 ・ 坐位 (移動可) ・ 坐位 (移動不可) ・ 寝返り ・ 寝たきり ・ 不明] 表情 : [表情が豊か ・ 表情がわかりにくい] てんかん : [なし ・ あり] 不随意運動 : [なし ・ あり ・ 不明]												
		発達障害 : [なし ・ あり ・ 不明] 自閉スペクトラム症 : [なし ・ あり ・ 不明] 注意欠如多動症 : [なし ・ あり ・ 不明] 限局性学習症 : [なし ・ あり ・ 不明]												
		言語発達 : 表出 : [喃語のみ ・ 有意語あり (10 個以下) ・ 有意語あり (10 個以上) ・ あいさつ ・ 2 語文 ・ 3 語文 ・ サインによるコミュニケーション] 言語発達 : 理解 : [反応がない ・ 名前は分かる ・ 簡単な指示に従うことが出来る]												
	筋・骨格	筋緊張低下 : [なし ・ あり ・ 不明]												
	呼吸器・循環器	呼吸困難 : [なし ・ あり] 酸素使用状況 : [なし ・ 24 時間 ・ 夜間のみ ・ 必要時のみ]												
その他	症状 (その他) : ()													
検査所見 (申請時) ※直近の状況を記載														
血液検査	血清クレアチン : () mg/dL 血清クレアチン : () mg/dL ・ 未実施 血中グアニジノ酢酸 : () 血液検査 (その他) : ()													
尿検査	尿中クレアチン / クレアチニン比 : () ・ 未実施 実施日 : (年 月 日) 尿中グアニジノ酢酸 / クレアチニン比 : () ・ 未実施 実施日 : (年 月 日) 尿検査 (その他) : ()													
髄液検査	クレアチニン : () mg/dL ・ 未実施 クレアチン : () mg/dL ・ 未実施 グアニジノ酢酸 : () 髄液検査 (その他) : ()													
画像検査	MRI 検査 (頭部) : [未実施 ・ 実施] 実施日 : (年 月 日) 所見 : ()													
	MR スペクトロスコーピー (頭部) : [未実施 ・ 実施] 実施日 : (年 月 日) 所見 : ()													
遺伝学的検査	遺伝子検査 : [未実施 ・ 実施] 実施日 : (年 月 日) 所見 : ()													
検査所見 (その他)	検査所見 (その他) : ()													

その他の所見 (申請時) ※直近の状況を記載

合併症	合併症: [なし ・ あり] 詳細: ()
家族歴	本疾患の家族歴: [なし ・ あり ・ 不明] 患児との続柄: ()

経過 (申請時) ※直近の状況を記載

薬物療法	抗てんかん薬: [なし ・ あり] 薬物療法 (その他): ()
栄養管理	経管栄養 (腸瘻・胃瘻含む): [なし ・ あり] 中心静脈栄養: [なし ・ あり]
呼吸管理	酸素療法: [なし ・ あり] 非侵襲的陽圧換気療法: [なし ・ あり] 気管切開管理: [なし ・ あり] 気管挿管: [なし ・ あり] 人工呼吸管理: [なし ・ あり]
手術	手術: [未実施 ・ 実施予定 ・ 実施済] 実施日: (年 月 日) 術式: () 所見: ()
治療	治療 (その他): ()
今後の治療方針	今後の治療方針: () 治療見込み期間 (入院) 開始日: (年 月 日) 終了日: (年 月 日) 治療見込み期間 (外来) 開始日: (年 月 日) 終了日: (年 月 日) 通院頻度 () 回/月

医療機関・医師署名

上記の通り診断します。			
医療機関名	記載年月日	年	月 日
医療機関住所	診療科	医師名	
	小児慢性特定疾病 指定医番号 ()		